

### パネルディスカッション3

## 現場で臨床心理士に求められていること

伊藤明子

(VOL-Net (Voice of Life Net))

声を聴き合う患者たち&ネットワーク「VOL-Net (ボルネット)」は、声を聴き合うことから QOL 向上を目指す、乳がん患者のセルフサポートグループです。乳がん患者のメーリングリストで知り合った仲間が 2002 年に設立した会です。VOL-Net の基本方針は、以下のとおりです。私たちは「声を聴き合う」ことから

- 乳がん患者の QOL を向上させていきます。
- 乳がん患者が、自分自身の「生」と向き合うことをサポートします。
- 患者、家族、医療関係者など、乳がんに関わる人々をつないでいきます。
- 患者中心の医療（キュアとケア）のために共に考え、行動していきます。

これは常に活動の目標であり、原点でもあります。わたしたちは「声を聴き合う」ことを最も重要視しており、相互理解の最も重要な点と考えます。患者同士だけでなく、周囲の人々、医療関係者等との関係についても同様です。

VOL-Net の主な活動を紹介させていただきます。1 つめは勉強会です。テーマは治療に関するものから家族関係など様々ですが、以下の4点を重視しています。1. EBM に基づいた正しい情報が基本。2. 特定の治療法や、特定の分野に偏らないよう、バランスを重視。3. 参加者が過度な期待や偏った理解をしないよう、十分配慮する。4. 患者として何が聞きたいかを、事前リサーチも含めて、講師とともにじっくり検討。

2 つめは「聴き合いの会」というピアカウンセリングで、活動の中心です。当事者同士が話し合うことには様々な効果があります。1. 気持ちの整理が出来る（同じ病気の人が集まることで、比較的受容されやすい安全な発言の場ができる。表現をするチャンスが得られやすい）、2. 孤独感の軽減（自分の抱えている症状や思いが、特殊なものではない普通の反応であることが分かる、仲間が出来る）、3. 情報が得られる（生きるヒント、先輩患者からの生活上の具体的情報サポートなどが得やすい）、4. 自立の促進（ケアは一方向的に施されるものでなく、ケアしケアされる双方向の性質を持っており、自分の存在が誰かの役に立つということが、自尊感情の回復につながる）。

このように、話すことと聴くことは、心のケアに非常に重要なものですが、反面、不用意な言葉により傷ついてしまうこと、治療決定などでのミスリードの可能性もあるのも現実です。これをできるだけ回避するために、開催に当たってのルール作りは、AA グループの基本ルールを参考にじっくり行いました。進行は話をしやすい5～7人のグループ分けをし、お茶とお菓子を準備してリラックスできる環境を整えます。各グループには一定の研修でトレーニングをしたメンバーがファシリテーターとして入ります。ファシリテーターは、「約束」を印刷したもの（図表1）を配布し、スタ

ート時に全員で確認します。また、話しやすい雰囲気作りや、不用意な言動があったときには介入します。

3つめはインターネットを利用した情報発信です。様々なコンテンツを提供していますが、とりわけ重要な情報は、「患者が書いたやさしい乳がん用語集」「乳がん治療のフローチャート」です。用語集は、自分たちが検査やその結果説明の際に、何が解からなかったか、何が知りたかったかを洗い出し、一つ一つ自分たちの言葉で解説しました。フローチャートは、乳がんかもしれないと不安を抱えている方や、乳がんと診断されたばかりでこれから治療を始めるという方などのために、治療の一般的な流れや重要ポイント、注意点などをまとめて分かりやすく示したものです。受診の際にあつたら良いと思われるチェックリストなども印刷できるようにして、主治医とのコミュニケーションをサポートするツールとして提供しています。2つとも内容はVOL・Net メディカルサポーター（各分野のドクター）の医学的な監修を受けています。

VOL・Net は歴史の浅い、規模の小さな会ですが、患者同士の交流に留まらず、社会に目を向けた活動も視野に入れています。ホームページを通じて集めた患者の声をまとめ、「乳がん術後のセクシュアリティ」（セクシュアリティに関するアンケート調査報告書）として発行したり、乳がん体験者アンケート「私のがんはこうして見つかった」の結果報告をしたり、患者の声を社会に伝える情報発信も行っています。更にここ 1～2年ほど、「患者会の意見を聴く」という場に沢山お声がかかるようになりました。がん治療の専門医に関する学会との懇談会や、各種メディア（NHK スペシャルや学術雑誌）での発言、厚生労働省の医療に関する審議会における意見聴取などです。このような患者会の役割は、これからますます大きくなっていくと思われます。

ここからは、日本のがん患者会のことを少し話させていただきます。患者会は数多くあり、所属員構成（部位別、地域別、病院、症状、年齢、職域など）、運営基盤（患者、家族（遺族）、医療従事者、企業など）、目的（交流、情報発信、サービス提供、啓蒙啓発、教育、社会や行政への提言など）など様々です。正直に申し上げると、日本の患者会は非常に組織運営が脆弱です（そもそも組織運営という感覚が薄い...1人または少人数の運営メンバーが何とか手弁当で続けているイメージ）。また、血液疾患・乳がん以外のがん患者会で当事者の会が継続・発展しているところをあまり存じ上げません（いろんな団体が増えてきていますので、きっとは私が知らない会もあると思いますが...）。血液疾患・乳がん以外の悪性腫瘍の当事者の場合、そのような会の活動をする余裕がない、また献身的な活動をしていても旅立たれることが多く、活動が減少・消滅してしまうこともあるように思います。しかし現在、がんを取り巻く情勢の変化があり、患者会も変わっていくのではないかと期待するところです。

患者会と心理士との連携について述べさせていただきます。がん患者のサポートニーズは病気自体の悩みだけではありません。患者仲間でも言えないこともあります（セクシュアリティ、経済的問題 etc.）。日本の現状を考えると、検査から告知～治療決定の初期段階、転移・再発が分かった時、ターミナルへの移行期については、患者会が対応しづらい部分だと思います。検査から告知～治療決定の初期段階では、衝撃を和らげることと、適切な情報提供が必要だと考えています。多くの患者は、何が分からないのか、どんな情報を得れば良いかすら分からない中で、多くの決定を迫られ

ている状態です。この部分で、がん患者家族会と臨床心理士との情報の共有ができてると3者が相互に助かると思います。この段階では、一部の病院を除き患者会が関わっていません。病院常駐の心理士が担っていくことのできる役割のひとつではないかと考えています。また、がんのことが分かる心理士が何処にいるかの情報が欲しいというニーズもあります。直接的な心理サポートも必要ですが、この時点ではいかに適切なタイミングで適切な情報（治療だけではなく、生活や経済・社会的なもの、患者会情報など）や先輩患者との出会いが得られるか、主治医とのコミュニケーションを少しでも良好にするかによって、患者のその後の心理状態が左右されるように感じています。

転移・再発が分かった時、ターミナルへの移行期は、心理士の必要とされている部分だと思えます。ただそれにプラスして患者会との連携があると非常に有効だと考えています。再発時に限らず、多くの患者が自分と同じような状況の患者との出会いを求めています。他の部位のがんについては分かりませんが、乳がんには転移・再発後が非常に長く、転移・再発しても普通の生活を維持している先輩患者との出会いはそれだけで希望になりますし、初発時と違い治療のガイドラインが明確でない中で、治療・病院・医師の情報をとでも求めていますので、この部分で患者会と心理士が連携できていると良いと思います（もちろん、このときのピアスタッフは、通常以上のトレーニングとメンバーの選定が欠かせません）。医療現場における心理援助は、産業カウンセリングに近いのではないかと感じています。1対1でのカウンセリングだけではなく、予防、啓発、教育や、環境の整備、システムへの介入など、学際的な知識と広い視野を持った活動が必要なのではないかと言うことです。

あくまでも個人的な意見としてということですが…。患者の心理的サポートのかなりの部分は、ピアサポートで対応できるのではないかと感じています。ただしピアサポートを行うスタッフのトレーニング・相談・アセスメント→専門家へのリファー・スタッフのメンタルヘルスに心理職がとでも必要ではないかと考えます。また、心理職福祉職がこれからのがん医療・緩和医療にしっかり根付いていってほしいと思っていますので、社会的な動きも必須だと考えています。ここ数年、患者が行政に働きかける動きが成果を上げつつありながら、同時にさまざまな問題点も表面化してきており、関わってきた患者会数団体は、今後患者が医療行政に関していけるかどうか、今が正念場だと考えています。活動の中で心理職福祉職との連携の優先順位は低いのが現状だと思います。そこを変えていくには、心理職福祉職の動きが見えること、見せること、心理職福祉職から患者会に積極的に働きかけること、患者会の立ち上げや運営に携わることも考えていく必要があるのではないかと考えています。参考「VOL-Netが考える安心して付き合える患者会」（図表2）

がん患者とは「自らの病気とともに社会生活を営む生活者としての知識を持つ専門家」―患者仲間でも友人でもある読売新聞の厚生労働省担当の本田記者の言葉です。がん患者が増え、がん対策基本法が施行され、援助のニーズは増えているのに、予算もマンパワーも不足している現状、患者・患者会は非常に有用なリソースです。ぜひ、良い形で心理職の方たちと協働できればと思っています。

## <VOL-Net の約束>

私たちは、乳がんという共通の経験を通して出会いました。  
でも、一人一人、生き方も、病気についても違ってきます。  
お互いを尊重し大切にするために、ルールを守って参加します。

### <聴き合いの約束>

- \*話したいことを、話したいときに、話します。
- \*話したくないときは、無理に話しません。
- \*最後まで、しっかり聴きます。
- \*正しい、間違っているというような、  
判断・評価・批判はしないようにします。
- \*アドバイス・説得・諭すことは、しないようにします。
- \*会場を一歩出たら、そこでのごことは話さないようにします。

### ※病気のこと

病気の状態、治療法の選択は非常に個人差があります。  
病気についての知識を身に付け、自分にとって最良の選択をしていきます。  
(他の人の病院・医師・治療法の批判をしない。自分のことは話していい。)  
(ガイドラインや専門用語の確認、情報交換などはOK)

### <参加のルール>

- ・ 営業・特定団体や宗教への勧誘行為の禁止
- ・ 金銭の貸し借り禁止

※万一、トラブルがあった場合には、当事者の自己責任で解決するものとします。  
(ただし、ルールに反する不誠実な行為が明らかに認められる場合には、その後の参加を控えていただく場合もあります。VOL-Net 発起人が、伝えさせていただきます。)

\*\*\*\*\*

「私の生き方を決めるのは、私です」  
お互いにそんな場にしていきます



図表 1

## 「VOL-Net が考える安心して付き合える患者会」

- 会の責任者、連絡先がはっきりしている
- 活動が継続的に行われている
- 会費が適切
- 患者が自分の病気について正しく理解し、積極的に治療に参加することを提案・支援し、定期的に勉強会を開催している
- 中心のスタッフメンバーに、病気や治療に関する基本的な知識がある
- 特定の医師や治療法に固執しない。また、排斥もしない
- エビデンスのない治療や健康食品等を推奨しない
- 特定の宗教、思想、代替療法に偏っていない
- 特定の企業に関係したものではない
- 運営や会計など、適切な情報公開が行われている
- 主治医とのコミュニケーションを十分取るように提案している
- 患者個人の思想や宗教、有害でない健康法を頭から否定せず、精神的支持として容認・尊重している
- 守秘義務が守られていること。個人情報をはじめ、相談内容や患者会の中での発言などが、本人の了解なしに外に漏れないよう、ルールや仕組みができている

図表 2

## 正誤表

広島大学大学院心理臨床教育研究センター紀要 第7巻

p.16 著者名

正	誤
伊藤朋子	伊藤明子